OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

Spediz. Abb. Post. 50% - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Le nostre mani unite dai più piccoli

53 • Trimestrale anno XIV n. 1 - Gen.-Fe.-Mar. 1996

In questo numero

In copertina: foto di Marta De Rino
Disegni di Valentina Comand

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce
Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa 20.000 Lire.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO
Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE», via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.
Trimestrale anno XIII - n. 3 - Luglio-Agosto-Settembre 1995
Spediz.: Abb. Post. 50% - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Nicole Schulthes - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: martedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30 - Tel. e Fax 06/633402
Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Via di Donna Olimpia, 9 - Roma
Finito di stampare nel mese di ottobre 1995

Ai genitori e agli amici

Una famiglia «così» ha bisogno, più delle altre, di aiuto e di un aiuto speciale.

Questa, in sintesi, la tesi presentata da una mamma nel primo articolo di questo numero e dal racconto-testimonianza di un'altra mamma intitolato «Il tuo nome è trappola», uno dei libri che consigliamo questa volta.

È quasi una tesi banale, pensavo, per i lettori di Ombre e Luci, e forse qualcuno potrà dire: «E con questo? Forse che non lo sappiamo? Il guaio è che rimangono solo parole e basta!»

È vero, può sembrare un tema scontato, dopo anni che lo ripetiamo. Ma è proprio vero che questo aiuto non c'è? Le famiglie con un figlio disabile in casa, anni fa, non stavano molto peggio?

Mi pare che molte cose siano cambiate. Alcune, come l'assistenza domiciliare, hanno arrecato un notevole servizio ai genitori che ne possono usufruire. La gente, ha cominciato ad avere un po' più di attenzione verso i disabili, anche per merito dell'integrazione scolastica che certamente va curata di più. Convegni, dibattiti, trasmissioni televisive e film, che parlano e fanno parlare di questi problemi, si sono moltiplicati e, pian piano, fanno strada a una cultura diversa.

Eppure, ai genitori, questi cambiamenti sembrano sempre poca cosa. Forse si aspettavano, giustamente, una trasformazione più rapida e più concreta; forse sono assillati dal problema del futuro per il loro figlio, e non si accorgono di queste novità; alcuni, forse si sentono sfiniti perché continuano a portare un peso troppo gravoso, da troppi anni; altri mostrano di non accorgersi degli aiuti che vengono loro offerti, a volte gratuitamente.

Mi vengono in mente tanti giovani di Fede e Luce e di altre associazioni, che da anni ormai hanno imparato a condividere con i loro amici un po' diversi, qualche giornata, qualche serata, un po' di giorni di vacanza.

A loro, per una volta, voglio mandare il mio affettuoso saluto. Non un ringraziamento; di questo non ne vogliono sentir parlare: ma sento forte il bisogno di dir loro: non fermatevi, non stancatevi, non abbandonate il campo. Il vostro piccolo aiuto, è importante quanto voi non potete immaginare. Ricordo — per chi non lo sapesse o lo avesse dimenticato — che anni fa, quando inventammo i primi campeggi Fede e Luce, non esistevano i soggiorni estivi promossi dai comuni, e non esisteva ancora l'integrazione scolastica. Le vostre coraggiose «vacanze insieme», sono ricordate tuttora come una delle invenzioni pionieristiche. Qualche mamma lo sa bene.

Molti genitori, quando parlano della loro vita difficile, dicono che le loro giornate erano senza luce finché non siete arrivati voi; voi che avete contribuito, senza accorgervene, a far cambiare il loro sguardo su quei figli, considerati spesso solo come una sventura.

Per non dire della gioia profonda di certe famiglie che vi hanno visti ricevere il sacramento della Cresima, fianco e fianco con il loro figliolo.

Val forse la pena di ricordare che anni orsono, al momento di grandi cerimonie familiari (Battesimi, Comunioni, Nozze), si avvertiva il disagio da parte di chi invitava quel parente che forse, si sarebbe portato dietro «quello là». Ora, voi, amici, avete rotto l'incanto alla grande. Ai vostri matrimoni, invitate una comunità intera di «quelli là», i quali, con la loro presenza hanno dato un respiro più grande alla vostra festa. Quanto a me, ancora mi commuovo quando rivedo nel ricordo certi gesti di alcuni «vecchi» amici nei confronti di mia figlia. Quei gesti resteranno nel mio cuore in eterno.

Coraggio, allora, non vi stancate di essere quelli che siete; non «volontari», non «assistenti», non professionisti; semplicemente amici; che, come normalmente fanno tutti gli amici, ogni tanto si vedono, si incontrano; ogni tanto «spariscono» perché hanno altri impegni, e poi ritornano. A volte vorrebbero fare di più, ma non ce la fanno. Proprio come si fa tra amici.

Mi pare giusto, allora, invitare i genitori, che vorrebbero vedervi più spesso accanto ai loro figlioli, a saper riconoscere che, anche se piccolo, il vostro aiuto è stato e rimane prezioso; e a ricordarsi, qualche volta, che anche per voi la vita non è sempre facile.

Mariangela Bertolini

Dialogo aperto

Lettera da Mosca: noi ad Assisi

Carissimi, abbiamo avuto difficoltà a incontrarci per provare a scrivere i nostri ricordi di Assisi.
La storia del nostro pellegrinaggio è cominciata molto prima del nostro arrivo ad Assisi il 21 aprile 1995. È cominciata con il periodo di preparazione quando ci riunivamo per ringraziare il Signore per gli amici di Fede e Luce che ci avevano invitati e che ci avevano aiutati a venire per chiedere la Divina Benedizione e per prepararci per il viaggio. Forse qualche momento prima eravamo semplicemente contenti di avere la possibilità di fare un viaggio così grande e di conoscere amici così lontani, ma dopo, quando abbiamo capito la responsabilità di presentare il nostro paese e di assistere a un avvenimento così grande, abbiamo preso un po' di paura. Poi con tutte le difficoltà che abbiamo avuto per ricevere i visti ci siamo uniti moltissimo fra noi e con quelli che ci aiutavano dall'Italia. Mentre preparavamo il pellegrinaggio, e poi durante il viaggio, avevamo tanta paura di perdere qualcuno in Italia. Il risultato era quello che una settimana prima di partire si è perso a Mosca uno dei ragazzi che sarebbe dovuto venire e tre giorni dopo il pellegrinaggio, a Roma, si sono persi due amici. Però durante il soggiorno ad Assisi siamo restati sempre tutti insieme e ci pare che nella vostra memoria dovremmo restare come un gruppetto che ogni momento si conta. Per noi è stato come uno shock il fatto che Fede e Luce in Italia è così numerosa. Da noi non è possibile incontrare qualcuno di Fede e Luce per le strade, invece non solo ad Assisi, ma anche a Roma e persino in Vaticano è successo. Fede e Luce a Mosca è ancora molto giovane e molto piccola (abbiamo 4 comunità che si sono formate in 5 anni) e vedere come fiorisce la famiglia di Fede e Luce che ha già 20 anni, è stato per noi il segno di una grande speranza.
È stato davvero un pellegrinaggio per noi, sia perché siamo venuti nella terra di San Francesco, sia perché abbiamo vissuto questi giorni in mezzo alle comunità S. Silvia e Don Bosco di Roma. È stata una delle feste di Pasqua più belle della nostra vita. Grazie, fratelli e sorelle, nostri amici cari, vi pensiamo sempre e vi ricordiamo tutti!
Ecco alcune testimonianze:
Kirill: «li conosco già tutti da un pezzo, sono i miei amici». Sascia durante la preghiera aggiunge sempre che vuole pregare per la salute di Carlo Martini. Per noi è stato un momento proprio bello quando Sascia, a cui piace battere le mani sulle spalle o abbracciare le persone a cui vuol bene, ad Assisi improvvisamente prese le mani del Cardinale e se le posò sulla testa per chiedere una benedizione. Si ricorda anche di Paolo con la sua fisarmonica. Ludmilla ha detto che questo pellegrinaggio ha cambiato tutta la sua vita perché ad un tratto ha visto suo figlio con occhi diversi come fosse un'altra persona: da allora stare con lui è diventato per lei, da un dovere faticoso, una vera gioia. È grata infinitamente a tutti quelli che ci hanno invitati e accolti.

Comunità «Fede e Luce» di Mosca

Una nostra amica da Lourdes

Il 10 giugno 1995 Maria Grazia Pennisi, amica di lunga data di Fede e Luce a Roma, ha fatto la sua professione entrando così definitivamente a far parte della famiglia delle Figlie della Chiesa. Forse non a caso è stata ora destinata alla comunità di Lourdes, luogo che proprio con Fede e Luce — nel 1976 con i gruppi del Belgio e nel 1981 con il pellegrinaggio mondiale — aveva scoperto e iniziato ad amare. Qui le Figlie della Chiesa, che per il loro proprio carisma uniscono la vita contemplativa alle opere, si occupano di tenere l'Adorazione al Santissimo nella Cripta della Basilica ed hanno un luogo di accoglienza presso il Santuario. Se qualcuno andando a Lourdes volesse cercare Maria Grazia o se qualcuno vuole scriverle l'indirizzo è il seguente:

Suor Maria Grazia dei Santi Innocenti - Filles de l'Eglise - 1, Rue Bernadette - 65100 Lourdes (Francia)

Da Lourdes Maria Grazia è vicina alle nostre comunità e a Lourdes continuerà a vivere lo spirito di Fede e Luce ed a trasmetterlo a tanti.

TESTIMONIANZA DI UNA MAMMA PSICOTERAPEUTA

«Lo sconforto emotivo esige comprensione»

Sheila Hollins, professore e consulente onorario nel servizio di psichiatria per le persone con handicap nell'ospedale S. Giorgio a Londra, è madre di quattro figli, uno dei quali, Nigel, è disabile mentale.

* * *

Quando si pensa ai genitori, di solito si pensa alle gioie della paternità e della maternità. Di fatto, essere genitori è un misto agro-dolce di gioia e di dolore; il dolore del parto, il dolore di non sentirsi all'altezza del compito e il dolore di vedere il figlio soffrire; la gioia di ricevere l'amore dal figlio, la gioia di veder sbocciare una nuova personalità, la gioia di condividere i suoi successi.

Vedere le cose come sono

Perché tutto è così diverso per i genitori di un figlio che ha bisogni speciali?

Tutti i genitori nutrono speranze prima della nascita di un figlio, speranze che possono essere espresse o tenute nel segreto del proprio cuore.

Ad esempio, si può desiderare un figlio calciatore, o ingegnere, o pianista; qualcuno che raggiungerà le mete non raggiunte dal padre o dalla madre. Qualche genitore si dice: «Avrà tutte le possibilità che noi non abbiamo mai avuto».

Uno scrittore diceva che il figlio reale è sempre diverso dal figlio atteso e che la madre e il padre devono accettare che il figlio sia così com'è. La differenza può essere insignificante, ma può anche essere enorme.

Ci sarà forse un deficit particolare, come un ritardo sensoriale o motorio, un handicap fisico, una malattia più o meno grave. Questo vuol dire immediatamente che il bambino ha bisogno di qualcosa in più.

Il sentimento che «se un bambino ha dei bisogni speciali», ha anche bisogno di qualcosa in più, l'ho sentito in modo molto forte in quanto madre. Ho visto che io stessa, e mio figlio e la mia famiglia, avevamo bisogno di un aiuto speciale. Il medico non voleva saperne — credo perché si sentiva impotente — e così mi ha mandata da uno specialista.

...Altre realtà influiscono pesantemente.

Nei gruppi con altri bambini, ci si sente a disagio. Le altre mamme non sanno cosa dire. Gli stessi amici, con i

loro figli normali e in buona salute, evitano di venire a trovarci.

L'esperienza fatta dai genitori nella loro infanzia o nelle relazioni precedenti; l'esperienza fatta con i figli più grandi; storie di malformazioni precedenti in famiglia...

Ci sono poi altri fattori particolari, per esempio, la nascita di un bambino sordo in una famiglia di musicisti; il fatto che il figlio disabile nasce in una famiglia dove ci sono molte bocche da sfamare.

È molto importante anche l'atteggiamento culturale della comunità nella quale è inserita la famiglia del bambino disabile. Ad esempio, se nella cultura dove siete inseriti, si crede che l'handicap sia contagioso, il bambino e la sua famiglia, non si sentiranno accolti. Un bambino con handicap può essere considerato dalla gente come un dono di Dio o come un inviato del demonio: questo ovviamente cambia l'atteggiamento delle persone.

Ci sarà un deficit particolare, un handicap fisico, una malattia più o meno grave.

L'atteggiamento dei professionisti

Le prime persone che influenzano il comportamento dei genitori sono forse i professionisti e purtroppo la loro influenza può essere negativa.

Prima della nascita, ad esempio, in Inghilterra, si propone a molti genitori una diagnosi prenatale per vedere se il bambino ha un handicap o una malformazione. Alcuni ostetrici dicono ai genitori: «Se il bambino è Down è vostro dovere verso la società abortire». È molto raro che i genitori in questa circostanza dicano: «Voglio avere questo bambino e vogliamo essere aiutati subito in modo da essere pronti ad accoglierlo al momento della nascita».

Ci sono anche genitori che promuovono un'azione legale contro gli ostetrici che non hanno diagnosticato l'handicap del figlio prima della nascita, per il costo

Foto Barbara

che tale nascita rappresenta per loro. So che sono molti i casi di questo genere in Inghilterra e moltissimi in America.

La reazione di ogni persona è unica

Ho visto famiglie molto diverse fra loro, reagire nello stesso modo di fronte a un figlio disabile, ma con maggiore o minor sconforto, a scapito dei bisogni apparentemente simili del figlio.

La realtà esteriore è per le famiglie forse la stessa, ma lo sgomento non è uguale. La ragione di ciò sta nel modo in cui reagiamo che non dipende dalla realtà esterna ma dalla realtà interiore che è unica per ciascuno e quindi diversa per ognuno.

La reazione dei genitori alla nascita di un figlio con handicap o all'annuncio tardivo della diagnosi è molto simile alla reazione della maggior parte delle persone quando perdono una persona cara. Il lutto, normalmente, è limitato nel tempo e termina con la riorganizzazione della vita senza la persona che è mancata. Invece il figlio disabile è lì, tutti i giorni per ricordare il sogno perduto, il bambino perfetto sperato.

Questo è il lutto dei genitori che, per forza, ci metterà più tempo a sparire.

Nei momenti cruciali della vita della persona disabile, tutto il percorso del dolore può ricominciare. Così, per esempio, quando il bambino deve cominciare la scuola, il fatto di ricordare tutto quello che non potrà fare, può risuscitare i sentimenti di tristezza e di rimpianto di quel che avrebbe potuto essere.

Questo può accadere anche alla nascita di un altro figlio, al momento della pubertà del figlio disabile, al momento in cui dovrà lasciare la scuola, quando dovrà entrare in un centro, quando uno dei due genitori si ammala o muore.

Sono possibili tempi di crisi nella vita di una persona con handicap e della sua

Il sentimento che se il bambino ha dei bisogni speciali ha anche bisogno di qualcosa in più, l'ho sentito in modo molto forte in quanto madre.

Foto Moneta

famiglia, che si sommano alle crisi che ogni giorno sorgono in seno ad una famiglia.

Questa reazione di lutto è molto comune e non deve essere considerata patologica. È più o meno dolorosa, dura più o meno a lungo, e finisce più o meno bene, a seconda dei casi.

* * *

Man mano che la realtà dell'handicap si impone e che i genitori «vivono il lutto» per il loro figlio perfetto, il dolore può trasformarsi in sensi di colpa: «Ho fatto certamente qualcosa di male»; o di collera verso il coniuge: «Viene dalla sua famiglia, perché sua nonna è morta in una clinica psichiatrica».

La colpa, la collera, possono avere una ragione. Si può prendersela con l'ostetrico, con il medico... Molti litigi della coppia sorgono da questo bisogno di prendersela con qualcuno.

Il problema viene anche dal fatto i genitori, almeno in Occidente, aspettano un bambino in buona salute, perfetto al cento per cento.

Quando poi i genitori sembrano arrendersi all'evidenza, capita, a volte, che si attacchino a un'ultima speranza o a un'ultima condizione prima di accettare la realtà. Questo patteggiamento (ad esempio: «Dal momento che sta cominciando a parlare...») può portare a un tardivo rifiuto di un figlio che apparentemente era stato accettato nella cerchia familiare.

Poco per volta, l'adattamento o l'accettazione si accompagnano a una riduzione della sofferenza e dello sconforto. Quando si accetta la realtà, l'amore prende il sopravvento. I genitori ritrovano fiducia in se stessi e cominciano a sentirsi capaci di cooperare seguendo i consigli dei professionisti. Ma finché non raggiungono questo stadio di accettazione saranno definiti come «non cooperativi» o ansiosi da parte dei professionisti e si stabiliranno rapporti disturbati e poco fruttuosi.

Questo processo che sto cercando di descrivere, è dinamico. Dopo l'accettazione, può accadere che quei sentimenti di sconfronto e di collera riappaiano, che i genitori non ne possano più, e abbiano bisogno di aiuto per ricominciare a lottare.

I genitori aspettano un bambino in buona salute, perfetto al cento per cento.

Hai inviato il tuo contributo per il 1996?

Aiutare le famiglie a superare lo sconforto emotivo

Credo che la sofferenza emotiva richieda la comprensione di qualcuno, un professionista, un consigliere, un prete o un amico.

Quanto a me, considero la reazione di ogni persona nel contesto familiare o nel contesto della comunità sociale in cui vive. L'aiuto che propongo dipende dal bisogno così come è percepito ed espresso dal genitore. Vi sono papà e mamme che riescono ad esprimere il loro dolore in modo che possono essere aiutati insieme. Spesso il papà è escluso o si esclude da sé, e l'aiuto passa attraverso la mamma.

Sempre secondo la mia esperienza, se i genitori riescono a far fronte, anche i figli ci riusciranno. Se invece i genitori non sanno adattarsi, questo si ripercuoterà su tutti i membri della famiglia e tutti, allora, dovranno essere aiutati.

Al momento dell'adolescenza, la persona disabile potrà beneficiare di un aiuto e di una terapia individuale.

Infine, perché i genitori possano amare il loro figlio disabile, bisogna che possano esprimere la loro delusione, la ferita che portano dentro che, a volte, dura tutta la vita.

Sheila Hollins

(1) testo tradotto e ridotto da una conferenza - da *Lettres de l'Arche* n. 53-54.

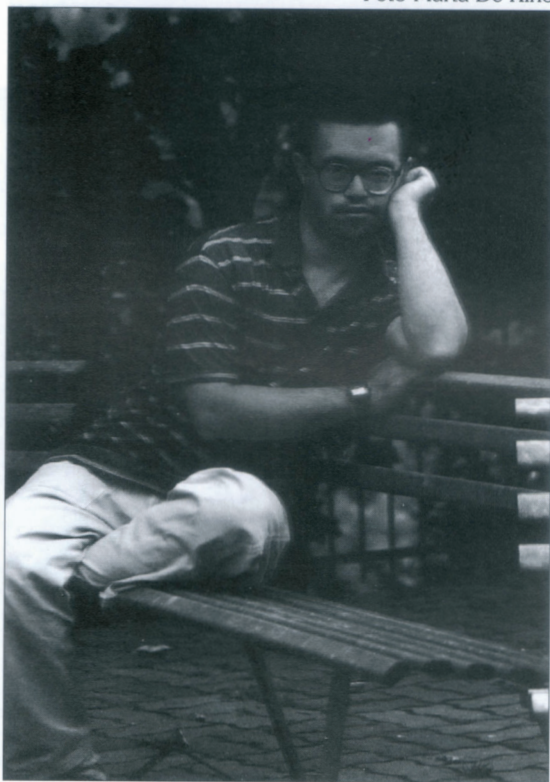
Sono possibili tempi di crisi nella vita di una persona con handicap che si sommano alle crisi che sorgono in una famiglia

I genitori (papà e mamma) che avranno letto questo testo, potrebbero sentire il bisogno di parlare del loro «processo di accettazione e di adattamento» col proprio figlio disabile. Potrebbero aver voglia di raccontare se sono stati aiutati e da chi, o viceversa, se questo aiuto ancora oggi non c'è mai stato e non si sa dove andarlo a trovare.

Invitiamo chi ne avesse desiderio, di prendere il coraggio di «buttar giù» i propri sentimenti, impressioni, desideri che questo testo ha suscitato in loro.

Saremo lieti di leggervi e, nei limiti delle nostre possibilità, di darvi qualche consiglio.

La Redazione di *Ombre e Luci*

Foto Marta De Rino

C'è un problema col tuo bambino?

La soluzione

Abbiamo pensato di presentarvi qualche consiglio sotto forma di test.
Questi consigli potranno essere utili ad alcuni di voi, genitori, (ma anche educatori e amici), per quel duro lavoro quotidiano che è l'educazione, soprattutto dei bambini difficili.
Disegni e testi (rimaneggiati) sono stati pensati e preparati da esperti educatori che da anni consacrano la loro competenza a bambini con gravi difficoltà.

* * *

Caro genitore, ti proponiamo una serie di situazioni che coinvolgono un ipotetico bambino (non necessariamente tuo figlio) e un'ipotetica famiglia.

Leggi con attenzione le domande formulate qui di seguito. Per ognuna di esse troverai quattro possibili soluzioni: una è migliore del caso descritto. Trovala.

Confronta poi le risposte con quelle «giuste» descritte alla pagina 12.

1 - Il bambino non mangia le carote e i genitori sono in disaccordo su come intervenire: come dovrebbero comportarsi?

a *La mamma mette le carote sul piatto del bambino, il papà invece le toglie.*

b *La mamma e il papà discutono a tavola questo argomento in presenza del bambino.*

c *I genitori discutono privatamente il da farsi e poi seguono la decisione presa di comune accordo.*

d *Togliere le carote dal menù del bambino.*

2 - Siamo invitati a cena presso amìci e ci piacerebbe approfittarne per uscire da soli. Un parente affidabile si offre di tenere il bambino: che fare?

a *Rifiutare comunque l'invito.*

b *Spiegare al parente come comportarsi e accettare l'invito.*

c *Affidare il bambino al parente, sperando che sappia come cavarsela.*

d *Portare con sé il bambino.*

3 - Nonostante le raccomandazioni, le spiegazioni ed i richiami, ogni volta che la famiglia va in un locale pubblico (bar o ristorante) il bambino inizia a correre fra i tavoli infastidendo gli altri clienti: che fare?

a *Ignorare il comportamento problematico.*

b *Richiamare il bambino ogni volta che si alza dal tavolo.*

c *Programmare uscite sempre un po' più lunghe (es. prima al bar per una bibita, poi un gelato, poi una pizza e così via) gratificando il bambino per la sua «pazienza» nell'aspettare tranquillo.*

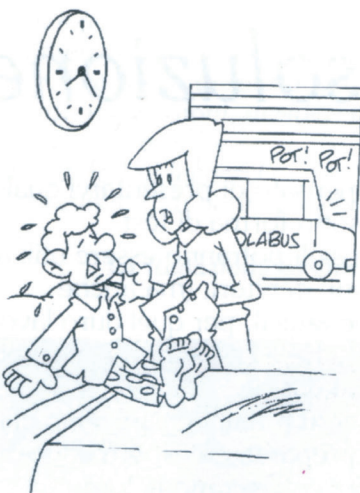
d *Lasciare il locale alla svelta senza più tornarci con il bambino.*

4 - È ora di andare a scuola ma il bambino piange e si dispera; abbiamo accertato che non vi è alcun motivo serio, come dolori o malessere: che fare?

a *Dare un sedativo al bambino e mandarlo a scuola.*

b *Cercare di consolarlo, parlandogli amorevolmente finché si calma.*

c *Tenerlo lontano da scuola, almeno per quel giorno.*

d *Rimanere fermi nel proprio proposito e accompagnarlo a scuola con dolcezza ma con fermezza.*

5 - Vengono a trovarci dei parenti; sappiamo che questi danno spesso attenzione al bambino quando si comporta male; ad esempio, cercano di consolarlo o gli danno una caramella se inizia a gridare senza motivo. Vorremmo che questo non accadesse: che fare?

a *Spiegare ai parenti che stiamo cercando di ridurre i capricci del bambino e pregarli, perciò, di non venire a farci visita.*

b *Fidarsi del buon senso dei parenti e lasciare che si comportino con naturalezza.*

c *Parlare in precedenza con i parenti, spiegando cosa si sta facendo e chiedendo loro di ignorare i comportamenti problematici.*

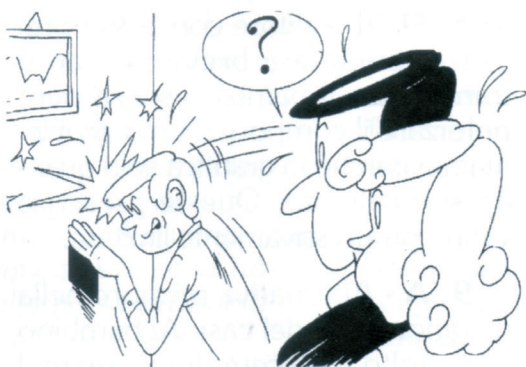
d *Fare in modo che la visita sia molto breve.*

6 - Senza un motivo apparente, il bambino inizia a sbattere la testa contro il muro: che fare?

a *Lasciarlo fare finché si fa veramente male.*

b *Dargli uno schiaffo per farlo smettere.*

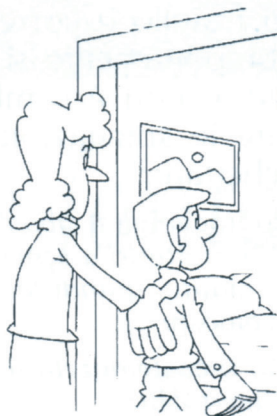
c *Cercare di calmarlo toccandolo e accarezzandolo.*

d *Bloccarlo senza troppa attenzione e deviarlo su un'attività.*

7 - Abbiamo deciso di portare il bambino nella sua stanza e di lasciarlo per tre minuti ogni volta che lancia o rompe un oggetto o un soprammobile di casa. In quale caso possiamo lasciar perdere, anche se lui lancia o rompe un oggetto?

a *In nessun caso.*

b *Se pensiamo che abbia dimenticato il fatto che non dovrebbe comportarsi in quel modo.*

c *Quando il comportamento rappresenta solo una birichinata.*

d *Quando il bambino sta cercando di metterci alla prova.*

8 - Quando è ora di andare a letto, il bambino si lamenta, piagnucola e spesso impiega diverse ore per addormentarsi; che fare?

a *Chiedere al medico curante che gli prescriva un sonnifero.*

b *I genitori lo tengono a letto con loro, in modo da tranquilizzarlo.*

c *Il padre o la madre, a turno, vanno a dormire con lui.*

d *Un genitore rimane in camera col ragazzo per qualche tempo, gratificandolo quando è calmo. Poi un po' per volta rimane sempre meno con il ragazzo.*

9 - Tutta la famiglia è a tavola, il bambino ha finito di mangiare; si alza, prende il cibo dal piatto del fratello e corre via. Questo comportamento si verifica spesso e non è cambiato nonostante le spiegazioni dei genitori: che fare?

a *Bloccarlo, togliergli il cibo che ha «rubato», rimetterlo a sedere per qualche minuto, quindi lasciarlo andare a giocare.*

b *Bloccarlo e costringerlo a mangiare il cibo «rubato».*

c *Spiegargli che non si ruba dal piatto degli altri.*

d *Ignorare il comportamento problematico.*

Soluzioni migliori

1. C - È necessario che i genitori discutano tra di loro in privato ed intervengano sul bambino di comune accordo.

2. B - Questa soluzione dimostra la capacità dei genitori di staccarsi dal figlio (quando la situazione lo permette), di prendere un po' di tempo per la vita di coppia, e di rispondere positivamente all'offerta di aiuto dopo aver chiarito il modo migliore di star vicino al bambino.

3. C - Per raggiungere l'obiettivo finale di un comportamento corretto si fissano obiettivi intermedi progressivi.

4. D - Si evita il rischio di rinforzare il comportamento problematico; in un momento successivo può essere opportuno procedere ad una più completa analisi del problema.

5. C - Questa via implica sia un rapporto chiaro con i parenti, sia la possibilità di mantenere la linea educativa già stabilita.

6. D - Si evita stabilmente il comportamento indesiderato, è necessario interrompere l'azione autolesionista guidando fisicamente il bambino verso un'attività che impedisca il ripetersi della prima.

7. A - Questo tipo di intervento richiede la massima coerenza e costanza nell'applicazione per produrre risultati positivi. Quindi, in nessun caso il comportamento problematico può passare inosservato.

8. D - Il genitore con la sua presenza, limitata a brevi momenti, tranquillizza il bambino senza però rinforzare il comportamento problematico perché lo gratifica solo quando si è calmato. Queste presenze vanno progressivamente limitate.

9. A - Alternativa migliore nella maggior parte dei casi. Al bambino viene tolto il piacere di mangiare il cibo rubato e il piacere di andare subito a giocare. Privato delle due gratificazioni, dovrebbe rinunciare al comportamento problematico.

Pane, amore e fantasia

L'integrazione nel lavoro è difficile. Richiede incentivo, pazienza, attenzione, di solito scarse negli enti pubblici «obbligati» ad assumere disabili: perciò i rapporti di lavoro che ne vengono sono ben poco dignitosi: un salario «regalato» in cambio di qualche saltuaria insignificante faccenda senza nessun tentativo di sviluppo e di impiegare le capacità della persona disabile. Perciò ci si sente emozionati quando si trova qualche esperienza di «vero» lavoro integrato, come questa, trovata per caso, a Roma.

Passeggiando per il centro, infreddoliti e affamati, l'altra sera ci siamo rifugiati in un locale dal nome curioso vicino a piazza Santa Maria in Trastevere; l'interno, piccolo ma accogliente, non sembrava diverso da quello di molti altri pub della zona, ma l'atmosfera familiare che abbiamo notato appena entrati ci ha colpito. Mentre mangiavamo abbiamo scambiato due chiacchiere con Giuseppe, uno dei gestori del pub, che ci ha spiegato come è nato il locale: l'esigenza di risolvere il problema dei ragazzi con handicap ha spinto il parroco e alcuni membri della comunità di sant'Egidio a sviluppare questo tipo di progetto. Dopo qualche comprensibile difficoltà iniziale, il risultato di quattro anni di lavoro (da parte di tutti), si è rivelato più che positivo; tanto che — come ci dice Giuseppe — già pensano a come ingrandire il locale.

I quattro ragazzi che lavorano nel locale sono tutti disabili psichici e ognuno di loro svolge una mansione particolare: Luciano è addetto alla spesa; ha gradualmente imparato a farsi dare il resto «giusto»; Natalia e Flavia (con l'aiuto di un'amica volontaria), preparano gli ingredienti per i piatti del menù. Flavia è diventa-

ta preziosa collaboratrice nel pulire accuratamente la rughetta. Insieme controllano lo stato della dispensa, stando attente all'impiego dei prodotti di riserva e a quelli da acquistare. Maurizio, che è in possesso delle chiavi del locale, a turno, è il primo ad arrivare ed è a lui che spetta il compito di preparare la sala prima dell'arrivo dei clienti.

Esistono turni di lavoro (dalle 18.00 alle 20.00 o dalle 20.30 alle 22.30 tutti i giorni della settimana tranne uno di vacanza) ma i nostri quattro amici sempre più gratificati dalle attività svolte, non solo arrivano puntuali, ma tendono sempre ad arrivare molto prima dell'orario di lavoro.

È ovvio che Giuseppe con i suoi quattro collaboratori non potrebbe da solo fare fronte alle esigenze di un'attività come questa; è infatti aiutato da numerosi volontari della comunità di sant'Egidio, che, a turno, nel locale sostengono il rapporto con la clientela.

L'impressione che abbiamo avuto conoscendo Maurizio, Flavia, Natalia e Luciano è sicuramente di grande soddisfazione: traspare dai loro volti e dalle timide parole che ci hanno rilasciato, che sono contenti dell'esperienza che stanno vivendo da quattro anni; evidenziando così che la formula trovata dalla comunità di sant'Egidio è più che buona ed imitabile;

soprattutto in questo momento in cui il loro inserimento lavorativo sembra quanto mai utopico. Qui non fanno finta di lavorare, qui sono retribuiti secondo il lavoro che fanno e che fanno bene...

Se vi capita di passare da quelle parti provate ad assaggiare la polenta con salsicce o i ceci alla greca; a noi sono sembrati veramente...greci...!!!!! (Il locale si chiama Pane amore e fantasia, in Via della Paglia, a Roma).

Emanuele e Stefano
(foto Maiorana)

Comunità alloggio per persone con handicap intellettivo

DOPO DI NOI

SUGGERIMENTI per la messa in opera

Intervento di Mariangela Bertolini, a nome di Fede e Luce, al convegno su «Handicap e residenzialità protetta» tenuto dalla CGIL a Roma il 26 ottobre 1995.

I. Scopo del mio intervento è dare un po' di speranza concreta alle migliaia di genitori in Roma che aspettano con angoscia la creazione di Comunità alloggio per i loro figli adulti con handicap intellettivo più o meno grave.

I miei suggerimenti, perciò, non si riferiscono alle persone con handicap fisico o sensoriale e neppure alle persone che, per loro condizione, richiedono attrezzature, strutture e personale specificatamente sanitario (R.S.A.) (1).

Per *Comunità-alloggio* intendo parlare di una struttura di accoglienza a tempo pieno, un «luogo di vita» con un progetto di tipo familiare, ma diverso da quello vissuto nella famiglia d'origine per ovvi motivi, non ultimo la mancanza delle figure genitoriali.

Per eliminare confusioni inutili, riserverei il nome di Casa-famiglia solo alle case in cui una coppia di genitori giovani prende in affido o in adozione minori con handicap.

Tralascio dalla mia riflessione la proposta avanzata da alcuni genitori di lasciare l'appartamento di loro proprietà al figlio con handicap perché questi continui a vivere nella sua casa con l'appoggio di assistenti domiciliari a turno. Tale proposta, a mio avviso, può essere valida per persone capaci di organizzare la propria vita pur essendo impedite nei movimenti o nella relazione (sordi e ciechi), mentre, di norma, l'insufficiente mentale, ha bisogno di un'unica persona di riferimento costante, di un responsabile globalmente della sua vita quotidiana che, in vista del suo benessere, è più facilmente gestibile insieme ad altri.

Tre fattori

Tre fattori oggi, dovrebbero accelerare il costituirsi di Comunità-alloggio; il bisogno, la richiesta di posti di lavoro, la spreco, inteso come risposta al bisogno.

— *Il bisogno* enorme e urgente. Siamo di fronte alla prima generazione di handicappati adulti, grazie al progresso della medicina e grazie al non abbandono in tenera età.

Il loro numero oltrepassa di gran lunga la disponibilità degli Istituti (l'accoglienza nei quali non è auspicata). I genitori vogliono, prima che sia troppo tardi, vedere e approvare «i luoghi di vita» che accoglieranno i loro figli e sono pronti ad appoggiare e a sostenere questi luoghi di accoglienza purché siano decorosi, a taglia famigliare, definitivi nel tempo; gestiti da amministrazioni fidate e trasparenti; forniti di assistenti responsabili e capaci di prodigare rispetto, dignità, cura, vigilanza ai loro figli.

Con approssimazione, in ogni circoscrizione, si rendono necessarie urgentemente dalle 4/5 Comunità alloggio per adulti con handicap intellettivo e temo di sbagliare per difetto.

— La richiesta di *posti di lavoro:* laureati in medicina, psicologia, pedagogia, assistenti domiciliari, giovani del volontariato, opportunamente preparati con corsi di formazione e stages, potrebbero trovare uno sbocco duraturo in questo campo.

— Lo *spreco*: molto danaro viene speso in servizi che, se da un lato aiutano concretamente la famiglia, dall'altro non eliminano la preoccupazione angosciosa del *dopo*.

Attualmente, molti adulti (30/40 anni) vivono in famiglia; usufruiscono di centri diurni; di assistenza domiciliare; percepiscono pensione e assegno (invalidità e accompagnamento) e, spesso, pensioni di reversibilità. Le cifre per questi sostegni sono alte (dai 4 ai 6 milioni al mese). Non sarebbe più conveniente far confluire questi soldi in una Comunità-alloggio?

Difficoltà

Creare dal nulla è sempre un'impresa difficile. Nel caso di una Comunità alloggio, l'impresa è piena di difficoltà oggettive perché i *diretti interessati* non hanno la capacità di far sentire il loro bisogno (e per molti, il loro desiderio) e devono servirsi dei loro genitori (il più delle volte vecchi e stanchi!).

I *genitori*, preferiscono non alzar troppo la voce e «tirano avanti» perché, da un lato temono di doverli lasciare in strutture non idonee, dall'altro ignorano il da farsi:

— chi deve prendere l'iniziativa

— dove e come trovare la struttura

— come trovare il personale fidato e preparato

— chi sarà il responsabile della Comunità-alloggio

— chi darà e a chi verrà data la convenzione

— chi avrà la tutela dell'ospite, dei suoi beni e dei suoi diritti...

Suggerimenti

Eppure, il primo passo, mi pare, spetti proprio ai genitori che dovrebbero abbandonare la logica di cercare una soluzione solo per il proprio figlio; dovranno, al contrario, riunirsi, incontrarsi e dialogare con le *tre componenti interessate* a titolo diverso (genitori, operatori, ente pubblico) per dar vita a un progetto comunitario, un «luogo di vita» dignitoso, per 6/8 ospiti, secondo un costo accettabile.

Una *Comunità-alloggio* può essere gestita:

a) dall'ente pubblico;

b) da un ente privato convenzionato con l'ente pubblico;

c) da un ente privato.

Attualmente, mi sembra proponibile, per ovvie ragioni, la formula *b).*

Tenendo conto di una grossolana differenziazione di adulti con handicap intellettivo, mi sembrano ipotizzabili due tipologie:

1. Comunità alloggio per persone con handicap medio (autonomia e capacità lavorative);
2. Comunità alloggio protetta (Residenza protetta) per persone con handicap grave o plurihandicap: prive di autonomia e di capacità lavorative.

In ambedue le formule, bisognerà prevedere, nelle immediate vicinanze della struttura, un *luogo adibito*, nel primo caso ad un «*laboratorio*» (per gli ospiti, 1/2 assistenti, per persone con handicap della zona, per volontari...) capace — nel tempo e secondo ritmi adatti agli ospiti — di autofinanziarsi; nel secondo caso, un *luogo per attività di mantenimento delle capacità acquisite.*

In questo modo, gli ospiti potranno vivere il quotidiano nella C.A. e partecipare all'esterno della casa, ad attività adatte a loro e in funzione della loro crescita umana e sociale.

— *Messa in opera e gestione di una C.A.*

Un'*Associazione di genitori* (o tutori) creata ad hoc o sezione di un'Ass. già esistente, una *Cooperativa di operatori* (creata ad hoc o già esistente), l'*Ente pubblico* di zona, si incontrano, lavorano insieme per preparare e stendere il progetto. Nominano poi di ogni categoria due o tre membri che formeranno il Consiglio di Amministrazione della C.A.

— *Compito del Consiglio di Amministrazione*

Tale Consiglio, dopo aver affidato ruoli e compiti (Presidente, Segretario ecc.) dovrà:

— reperire la struttura (acquisto, comodato, affitto) adatta al tipo di utenti (bisogni e qualità di vita);

— sceglierà e nominerà un direttore-responsabile della C.A.;

— riceverà la convenzione e gli altri introiti previsti e li amministrerà.

— *Compiti e requisiti del direttore-responsabile della C.A.*

(coppia, pensionato, laico consacrato, religiosa, altro...)

— sarà il responsabile civile della C.A.;

— coordinerà l'aspetto educativo-sociale degli ospiti;

— sceglierà e coordinerà il personale educativo e di assistenza;

— assumerà l'incarico per scelta motivata e non sarà nominato d'ufficio;

— potrà essere sollevato dall'incarico nel caso che...;

— sarà regolarmente stipendiato....;

— dovrà vivere nella C.A. o in un appartamento contiguo;

— avrà un orario flessibile....

I requisiti necessari per tale compito, riguardano più la globalità della persona che i titoli di studio:

— età matura, stabilità affettiva e psicologica;

— conoscenza, competenza, empatia con le persone con handicap;

— potrà essere: educatore, assistente sociale, psicologo, medico, maestra speciale, madre o padre di famiglia...

Il direttore-responsabile costituirà attorno a sé una *équipe di operatori* per l'assistenza, l'educazione, il laboratorio, l'andamento della casa.

Tutti gli operatori (dalla cuoca alla psicologa) risponderanno al direttore-responsabile della C.A. del loro operato e lavoreranno in armonia fra loro per il benessere degli ospiti.

Gli operatori saranno assunti «regolarmente» con orari fissi, a turno, comprese le feste e le vacanze.

Il direttore-responsabile potrà avvalersi anche di personale volontario (per abbassare il costo della C.A.) ma solo per certi compiti specifici (tempo libero, aiuto al laboratorio ecc.) e di obiettori di coscienza.

Finanziamento

Se si vuole che la C.A. comincino ad aver vita, bisogna, in questo momento, rinunciare all'idea che la spesa sia per intero a carico dello Stato e del Comune. A mio modesto avviso, le entrate potrebbero essere costituite da:

— pensione/assegno di accompagno (tutto o in parte);

— 80% dei redditi dell'utente;

— retta stabilita in convenzione con l'ente pubblico a seconda della gravità degli ospiti (dalle 100 alle 200 mila lire al giorno pro capite pro die);

— sostegni di solidarietà (banche, fondazioni, donatori...).

Problemi da risolvere:

tutela e cura degli ospiti, assicurazioni degli ospiti e degli assistenti, interventi dei genitori (struttura, beni, vitalizi...), responsabilità civile, eventuale sgravio fiscale o facilitazione fiscale...).

(1) Gli adulti con handicap intellettivo, generalmente non rientrano in questa condizione, tanto è vero che sino ad ora sono vissuti in famiglia.

Comunità famiglia di Endine

La bella casa di Endine: una foto dei primi tempi

Otto anni fa avevamo visitato la casa famiglia di Endine (vedi Ombre e Luci n. 1/1987) accolti molto calorosamente da Venerio e Vittoria Arosio e da tutti gli ospiti della casa (fra i quali le due figlie disabili dei Signori Arosio). *Era una vera casa famiglia*, tenuta da una coppia di genitori che avevano aperto la porta della loro casa accogliendo otto giovani adulti con problemi. Vivevano insieme la vita di una grande famiglia. Avevano creato dei piccoli laboratori di assemblaggio, di lavoro di cuoio e falegnameria, e anche un po' di allevamento ed ortocultura. Tutto questo per dare ai ragazzi un'occupazione utile e gratificante, ma anche per necesssità finanziaria: «con un certo orgoglio, con buo-

na volontà, i ragazzi, insieme a noi riescono a guadagnarsi da vivere», ci diceva il padre di famiglia otto anni fa.

Poi la mamma di casa è venuta a mancare e il progetto si è trasformato. Ancora oggi sotto la responsabilità e la guida dell'Associazione LA NOSTRA FAMIGLIA la casa di Endine è viva.

È diventata una comunità famiglia. Non ha abbandonato i suoi ragazzi; questi vivono sotto la guida di un educatore (missionario per formazione). Vivono in comunità Paolo, Alberto, Elena, Paola, Albertino, Tonino, Luca, Franco, un altro Franco, Daniela, Roberto e Barbara. Fate il conto: 12, un bel gruppo. Rolando, *l'educatore responsabile* non pretende di fare il capo famiglia. È più una figura di «leader» riconosciuto dai giovani ospiti. Rolando è veramente il perno della casa e della vita di tutti. Rimane anche durante il week end e le vacanze con chi non ha famiglia o amici dove andare. In poche parole, si dedica a questa comunità come scelta di vita.

D'altra parte i piccoli laboratori dei primi tempi sono diventati un «*Centro di lavoro guidato*» grazie agli alpini di Bergamo, angeli custodi della prima casa (l'avevano ristrutturata). Oggi hanno costruito uno splendido laboratorio. Esso accoglie fino a venticinque persone, inclusi ragazzi del territorio. Questo centro di lavoro è un'esempio di professionalità (è stato riconosciuto come centro di riabilitazione) e di buona amministrazione.

Ma bisogna dire che l'aspetto umano è rimasto importante: *l'accoglienza* è sempre prioritaria. «Fin dal primo giorno ho trovato nella piccola comunità la disponibilità (molto spontanea da parte di tutti, ragazzi e responsabili) ad accogliermi e ad accettarmi, benché io non li conoscessi e fossi per loro un estraneo» dice Terry D. che ha scelto per le sue vacanze di andare a vivere nella comunità di Endine.

Inoltre gli ospiti vivono *l'integrazione nella comunità locale*, curata fin dall'inizio dai genitori Arosio e ancora viva oggi attraverso la parrocchia e le famiglie del paese che invitano i ragazzi a casa loro.

Come si legge nel notiziario della NOSTRA FAMIGLIA, «questa comunità è davvero un'oasi di pace».

Altre comunità alloggio della NOSTRA FAMIGLIA sono a Como, Oderzo, Mandello Lario, Alberobello e Lecce.

Comunità la nostra famiglia
Corso Repubblica 24060 ENDINE (BG)
Tel. 035/825205

— La comunità *è partita dal 1987* e dal *1-1-1995* è *riconosciuta* dalla USL di Bergamo.

— *La struttura è di proprietà della Provincia di Bergamo.*

— *Il sovvenzionamento* per la casa avviene tramite la convenzione con la *USL di Bergamo.*

— In comunità vivono *12 disabili fisici e mentali* medio lievi che dovrebbero soggiornarvi *solo nei giorni feriali* e passare i week-end a casa.

— *Durante la settimana* ci sono educatori mentre *nei week-end* rimane solo *il responsabile* della casa.

— La *pulizia* e la *cucina* sono fatti *da personale esterno.*

— Per il *supporto medico* si fa riferimento al medico *della mutua del paese.*

— *Durante la settimana* i ragazzi vanno a lavorare nel *centro di lavoro guidato.*

(Ringraziamo per le informazioni La Nostra Famiglia e Antonia Dulcimascolo).

Questa è la storia di una psicoterapeuta francese che curava i pazienti in depressione con il metodo Vittoz.
La depressione isola chi ne è colpito vive in un cerchio.
È necessario che egli apra questo cerchio con dolcezza e impari di nuovo a sentire la vita, a vedere gli altri e ad accettare se stesso.
Perché non in cucina?

I fornelli di Marta e Matteo

Quando la depressione è grave, o quando una persona è particolarmente fragile può succedere che occorra un ricovero in clinica psichiatrica. È una malattia sconvolgente: abbiamo visto crescere un bambino, lo abbiamo visto studiare bene e persino brillantemente, abbiamo fatto sogni e progetti su di lui. Ed ecco che tutto crolla. La convalescenza sarà lunga e dolorosa; ci saranno ricadute, fasi di scoraggiamento, momenti di incertezza per il futuro.

Nel 1989 avevo in cura due giovani di circa trent'anni. Uno era ingegnere commerciale, l'altro aveva studiato fino agli esami di maturità. Entrambi avevano passato parecchi periodi in clinica psichiatrica e non mi sarebbe stato possibile aiutarli veramente con una seduta di un'ora alla settimana. Bisognava che fossero occupati con mani, testa e cuore. Sappiamo da Vittoz che il cervello e il sistema nervoso sono in stato di riposo quando un lavoro manuale assorbe la percezione dei cinque sensi. Perché allora non considerare la cucina come l'occupazione giusta dove il gusto, l'odorato, la vista, l'udito e il tatto sono sollecitati in modo costante? *Cucinare significa mettersi in contatto con la vita, condividerla con altri e imparare a concentrarsi:* una disattenzione può procurare tagli e bruciature.

Queste considerazioni furono il presupposto della nostra attività. Tutto iniziò con l'acquisto di quattro tortiere e di qualche cartone per dolci. A casa mia, due volte alla settimana, incominciammo a fare torte. Erano fatte alla buona e i nostri amici furono indulgenti nel giudi-

Quando capii che Chi aveva spinto e voluto tutta questa storia stava lassù, misi da parte i dubbi, chiusi lo studio medico e mi immersi nella crema pasticcera.

carle. I due apprendisti cuochi diventarono cinque; la mia cucina diventò troppo stretta e andai a trovare il sindaco.

Il mio più grande desiderio era che i giovani per i quali avevo iniziato questo nuovo tipo di cura guarissero, ma non avevano previsto che ne sarebbero arrivati altri. Non avevo nemmeno l'intenzione di farmi troppo coinvolgere in questa nuova avventura. Lo studio medico andava bene, la mia vita era organizzata tranquillamente. Andai perciò al municipio e chiesi «con decisione» una cucina. In cuor mio avevo però la certezza che mi sarebbe stato risposto di no e che sarei stata costretta a chiedere ai genitori che si alternassero a darmi il cambio per mandare avanti l'iniziativa. Al municipio invece mi fu risposto di sì: potevano imprestarmi una cucina. Un gruppo di amici decise di aiutarmi. Fu creata un'associazione con un presidente affettuoso e capace, ricevemmo i preziosi consigli di un grande rosticcere di Parigi, arrivarono altri giovani e incontrammo Michel Gilbert, allora segretario di Stato...

Sembrava che bastasse domandare...

Centro di aiuto attraverso il lavoro

Quando capii che Chi aveva spinto e voluto tutta questa storia stava «Lassù» misi da parte i dubbi, chiusi lo studio medico e mi immersi nella crema pasticcera.

Per due anni e mezzo lavorammo tutti come volontari, sia i giovani che gli istruttori, e iniziammo a far funzionare la nostra cucina. Ora essa ha un nome, «I fornelli di Marta e Maria», ed è diventata un «Centro di aiuto attraverso il lavoro». Vi sono occupati per mezza giornata ventitre giovani adulti. Tutti hanno fatto studi normali, fino al livello universitario, e sono convalescenti da malattie mentali. L'omogeneità del livello culturale è necessaria, perché questi giovani *debbono ritrovare i loro punti di riferimento, e ricostruire un'immagine di se stessi*. La cucina è per loro un periodo intermedio tra l'ospedale diurno e l'ambiente abituale di lavoro. In sei anni quindici giovani ci hanno lasciati dopo aver ritrovato una salute sufficientemente stabile da poter fare progetti e avere altri desideri. Alcuni hanno ripreso gli studi, altri hanno trovato lavoro. Qualcuno ha preferito rimanere nel nostro ambiente protetto, ma lavorando a tempo pieno. Tutti hanno imparato a gestire meglio la malattia. La vita per loro ha avuto veramente un nuovo inizio!

Oggi abbiamo più di mille clienti

Se vogliamo ora considerare questa iniziativa con gli occhi del commerciante non possiamo che sentirci soddifatti: la nostra clientela si è sempre più affezionata ed è diventata fedele.

Oggi abbiamo più di mille clienti. Siamo grati a tutti coloro che fin dall'inizio, con critiche costruttive, ci hanno permesso di raggiungere un buon livello professionale! L'anno scorso le nostre entrate hanno superato ogni aspettativa e la cucina di cui oggi ci serviamo è veramente nostra, *frutto del lavoro di noi tutti*! Gli utili sono destinati ai momenti di svago e all'alloggio dei nostri giovani.

Perché questo nome, «I fornelli di Marta e Matteo?» Ebbene, non pensate anche voi che una cuoca e un esattore di tasse siano buoni protettori?

Suzanne Vidon
O. et L. n. 111

LIBRI

Carlo Maria Martini
con Alain Elkann
CAMBIARE IL CUORE
Bompiani Editore
pag. 135 - L. 24.000

Un lungo dialogo tra l'Arcivescovo di Milano e uno scrittore: il primo, disponibile a parlare della sua vita, del suo cammino di religioso, della sua visione del mondo, il secondo, pieno di interrogativi, di curiosità e di quel desiderio di capire di più e di vivere meglio, che è il desiderio di ognuno di noi.

Gli argomenti sono numerosissimi e dei più vari: dalla fede cristiana (cosa è? come viverla? come nutrirla e testimoniarla?) agli interrogativi sul male, sulla violenza e sulla guerra; dalla vita interiore alle relazioni con gli altri e alla capacità di comunicare e di sciogliere i nodi che ci impediscono l'autenticità; dal ruolo della Chiesa ai rapporti con le altre religioni e con i non credenti; dalla vita quotidiana alla trascendenza di un Dio che è qui in mezzo a noi, ma sta anche «oltre», là dove è la vetta cui tendiamo.

Questi non sono che pochi esempi, ma il filo che corre lungo tutto il libro e che lega una risposta a quella successiva è la trasformazione del cuore: la figura di Cristo è presente in ogni pagina e la sua Vita e le sue Parole sono la risposta ad ogni interrogativo. Il Cardinale suggerisce di accostarsi ogni giorno al Vangelo e alle Sacre Scritture e ogni giorno dedicare del tempo alla preghiera e al silenzio, aumentandolo «nella misura in cui le sollecitazioni crescono». Il silenzio è fatto di abbandono, di ascolto, di attesa. «Occorre pertanto dare spazio alla riflessione e non lasciarsi stordire dal chiasso, dai troppi rumori. Occorre, secondo la parola del Vangelo, chiudere la propria porta su di sé. Senza tempi di raccoglimento non ci può essere vita cosciente e profonda». E ancora: «Non ritengo utile, invece, quel silenzio in cui si continua a pensare girando su se stessi, lasciandosi prendere dalla girandola dei sogni».

È impossibile trasmettere tutto il conforto, il sostegno e la speranza che le parole del Cardinale comunicano. Non possiamo che consigliare a tutti di leggere attentamente questo libro così profondo e così sincero. In queste pagine c'è forza e c'è chiarezza.

L'Autore ci dà fiducia. Le metafore che si ripetono ci riportano alla vita nella natura dove c'è fatica, ma anche bellezza, dove c'è un cammino e un impegno, ma anche la vetta e l'infinità del cielo. E continueremo a salire su quella «montagna» che è la nostra vita, su quella «parete scoscesa», e ci terremmo «attaccati alla roccia», oltrepasseremo quei «banchi di nebbia» seguendo le «traccie del sentiero» «La complessità del reale, come le onde contro una scogliera», può far tremare, afferma l'autore, ma più alta può risuonare in noi — deve risuonare in noi — la voce forte e misericordiosa del Padre.

Natalia Livi

Carlo D'Angelo
OLTRE L'HANDICAP
Esperienze e proposte a contatto con bambini autistici, down, cerebrolesi, ipoacusici
Città Nuova Editrice - pag. 165 - L. 18.000

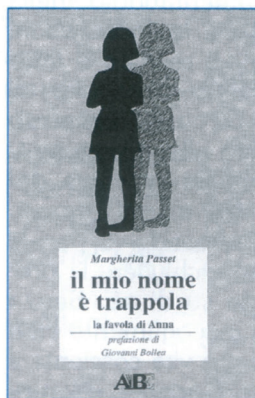
LIBRI

È la testimonianza di un metodo e di un atteggiamento umano che hanno come scopo l'aiuto al bambino disabile nel recupero della sua sanità psicofisica. Si rivolge ai genitori, a chi opera nel campo della psicomotricità, agli studenti delle scuole per educatori e a tutti coloro che si occupano dei bambini con disturbi psicologici.

Carlo D'Angelo, che si è formato all'«Institut Superieur de Reeducation Psychomotrice» di Parigi, si avvale dell'orientamento clinico e pedagogico di Viktor E. Frankl e ne condivide e testimonia «la fede incondizionata in un significato incondizionato della vita». Il suo lavoro parte di qui. Esso si basa su un approccio globale alla persona che include la dimensione fisica, psicologica e spirituale.

Quali sono dunque, al di là delle conoscenze tecniche, le qualità emotive e comportamentali del terapista? L'autore ne sceglie e ne approfondisce alcune insieme a noi. tra queste sono di particolare interesse le sue riflessioni sulla qualità dell'ascolto, che è anche qualità dell'osservazione, dell'attenzione, dell'apertura all'altro, senza giudizi e senza pregiudizi. La formazione personale del terapista, dei genitori e degli educatori deve essere indirizzata a una fede profonda nella possibilità di crescita e di miglioramento del piccolo paziente e nelle sue potenzialità.

A partire da questa certezza l'azione terapeutica diviene un atto creativo e originale che congiunge la tecnica alla creatività, la conoscenza di una storia all'intuizione di ciò che accade ed emerge «qui e ora». Attraverso riunioni collettive mensili e incontri quindicinali individuali con i genitori l'autore collabora strettamente con loro. Ha inoltre creato una scuola di formazione per genitori. Si tratta del ripensamento di un itinerario che mira allo sviluppo delle autonomie, alla precisazione del tipo di apprendimento e dei ruoli, all'educazione alla diversità, alla speranza, all'accettazione, all'ospitalità, alla fede, alla vita, alla solidarietà. Ringraziamo Carlo D'Angelo per aver condiviso con noi la sua esperienza, il suo entusiasmo e quella fiducia profonda che il bene fondamentale esistente in ogni persona umana può essere aiutato ad emergere e ad irradiare la sua luce intorno a sé.

N.L.

Margherita Passet - «Il mio nome è trappola - la favola di Anna» - (prefazione di G. Bollea) - ABE - Alessandrini Biondi Editore - L. 24.000.

Quello che mi dispiace, mentre mi accingo a scrivere qualche parola di presentazione per questo libro, è che, comunque, troppo poche persone lo leggeranno. Io vorrei invece che lo leggessero in tanti; non per fare un piacere a Margherita, che lo ha scritto (anche se certamente ne sarebbe felice, non ultimo per le «entrate»), ma perché è un bel libro. Vorrei che lo leggessero i ragazzi e le ragazze che viaggiano (trovandolo a mille lire nelle edicole della stazione), le persone che stanno tanto tempo in casa (con il vantaggio di sottrarre qualche ora alla televisione), o gli studenti, su suggerimento dei loro insegnanti.

Forse questo è un sogno, perché di fatto la gente si interessa pochissimo e male di chi è solo una «trappola», di chi cioè non sa combinare niente di buono, come Anna. Forse è solo per mancanza di conoscenza... Ma con questo libro potrebbero almeno fare, per l'appunto, la conoscenza, di Anna.

LIBRI

Anna è la figlia di Margherita; una figlia «diversa» che non percorre la strada normale della crescita, ma fin dai primissimi anni stupisce, addolora, confonde, scandalizza con i suoi comportamenti, il suo mutismo, il rifiuto netto che sembra opporre al mondo.

Quando il libro inizia, Anna è già grande; vive sola con Margherita, da quando il papà è morto, «forse di crepacuore», da quando si è sposata Elena: Elena, la sorella maggiore che tanto ha fatto da cuscinetto tra Anna e il mondo esterno (ci sembra di vederla, esasperata e piangente tornare dall'asilo tirandosi dietro la sorellina «diversa», causa di emarginazione anche per lei).

Margherita non è riuscita a guarire Anna, a farla parlare, a farle condurre una vita «normale» desiderata con tutte le forze, e ora, in questa solitudine compie, secondo me, un piccolo grande miracolo. È come se desse nuova vita ad Anna, una nuova vita. Le presta la sua voce, ed ecco Anna si muove nelle pagine del libro, si racconta, ne emerge nitida, ci permette di seguire l'itinerario della sua esistenza; il suo sconcerto, l'incomprensione, il rifiuto, il turbamento... e infine una sorta di accettazione di una vita, la sua vita, che non si inserisce tra le altre.

Sono di Anna o della sua mamma il dramma dello sconcerto e l'incomprensione per la sua vita diversa? O sono nostre, che le sentiamo penetrare nella mente e nel cuore mentre leggiamo?

Le pagine si susseguono rapide, a volte piene di poesia, a volte di sdegno; piene di sofferenza, ma anche di umorismo. Vi sono raccontati episodi, incontri, piccole scene; si fanno valutazioni, commenti; riflessioni... il tutto in forma concisa ed immediata, che facilita la lettura e delinea perfettamente personaggi e scenario.

Anna, dopo i primi turbolenti difficilissimi anni della sua vita si delinea nella giovinezza come chi alla fine ha trovato una sua pace, un suo assestamento. Quando l'ho vista, alla presentazione del libro era seduta composta e serena a gambe incrociate sulla sua sedia, tutta assorta nel gioco degli «stringhelli». Ciao Anna, le ho detto, ed ho visto apparire un fugace sorriso, proprio come se rispondesse al saluto.

Del libro, non so perché, amo meno il capitolo sui politici, che del resto è brevissimo — non perché non siano vere le cose che vi sono scritte; ma, proprio perché troppo vere, quasi ovvie, non all'altezza degli altri capitoli e delle loro pagine disincantante, vivaci, struggenti, non ovvie, per niente, ma destinate a stupire e a piacere.

Ciao Anna, come vorrei saper scrivere bene e convincere tanta gente a comprare il tuo libro, perché è il solo modo di conoscerti — e conoscerti è anche imparare a volerti bene.

Lucia Bertolini

Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.
Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.
Il nostro indirizzo è: Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

Jean Vanier, con due amici ortodossi di Mosca

Jean Vanier, un vero costruttore dell'unità religiosa

Persone di otto confessioni cristiane hanno preso parte a Lvov (Leopoli), in Ucraina, a un ritiro di tre giorni con il fondatore dell'Arca e di Fede e Luce.

Vi hanno preso parte circa settecento persone che rappresentavano otto delle nove confessioni cristiane presenti nella regione. Esse si sono riunite in una sede «neutrale», l'Accademia Veterinaria di Lvov. Il progetto aveva ricevuto l'approvazione da parte delle rispettive autorità religiose, purché il ritiro si mantenesse sulla spiritualità, terreno comune fra le diverse confessioni. Erano presenti tre denominazioni ortodosse (Patriarcato di Mosca, Patriarcato di Kiev e Autocefali), tre denominazioni protestanti (Battisti, Pentecostali Avventisti del 7° giorno), due riti cattolici (Romano e Bizantino) e gli Armeni. Si era deciso che il terreno comune sarebbe stato costituito da alcuni canti di Taizé (tradotti per l'occasione in lingua ucraina), dal Padre Nostro e dai Salmi, e che nei gruppi non ci si sarebbe mai scostati dal tema della misericordia e dell'amore per i poveri. Queste condizioni coincidevano con lo Spirito dell'Arca dove si impara a «scendere la scala» per seguire Gesù.

Un progetto audace

Dopo la caduta del comunismo e il ritorno alla luce della Chiesa cattolica di rito greco, le confessioni religiose non avevano ancora avuto né l'i-

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

dea né l'occasione di riunirsi al livello popolare. La gente pensava che un avvenimento del genere fosse prematuro, se non impossibile. La memoria collettiva, ravvivata ancora recentemente dalle violenze in vari villaggi (che a volte giungevano all'assassinio) era paralizzata dalla paura. Gli organizzatori avrebbero potuto fin dall'inizio scoraggiarsi all'idea di dare a questo ritiro un carattere interconfessionale dove nessuna confessione fosse dominante e dove non si toccasse il tema della differenza religiosa. In questa regione sarebbe stato più facile organizzare un ritiro cattolico — greco perché questa confessione è qui preponderante e dispone di strutture capaci di fornire un'organizzazione già pronta: in particolare i due movimenti giovanili «Obnova» e «Gioventù ucraina per Cristo». L'aiuto della cancelleria dei cattolici di rito greco è stato tuttavia generoso e discreto.

Oltretutto fino a oggi le etichette applicate a ogni Chiesa non sono ancora state rimesse in discussione dall'opinione pubblica. La Chiesa ortodossa, legata al patriarcato di Mosca e numericamente la più importante in territorio ucraino, è ancora considerata come «la Chiesa russa» o «la Chiesa della gente del KGB (la polizia segreta sovietica)». La Chiesa ortodossa guidata dal patriarca di Kiev non è più riconosciuta ufficialmente dai cattolici di rito greco né dagli altri ortodossi, perché è diretta dal Metropolita Filarete, compromesso per i suoi collegamenti con il KGB, per la sua condotta e per la scomunica da parte del patriarcato di Mosca.

Quando si parla di ortodossi autocefali si sottolineano le loro caratteristiche «non canoniche» e nazionaliste. I cattolici di rito greco rappresentano l'ostacolo maggiore all'unità delle Chiese e sono accusati anche loro di nazionalismo. D'altra parte i cattolici romani sono frequentemente chiamati «polacchi» e «latinizzatori». Quanto alle diverse Chiese protestanti esse sono considerate piuttosto come «sette» dalla popolazione cattolica di rito greco e dagli ortodossi.

Parole di consolazione

Il ritiro di Jean Vanier ha messo in luce il carattere superficiale di queste etichette. La pace e la gioia che hanno regnato durante i tre giorni di ritiro sono state una dimostrazione eloquente della vocazione ecumenica dei poveri.

Le parole del fondatore dell'Arca hanno fatto fondere il ghiaccio nel fuoco dello Spirito Santo. Nella sua situazione di devastazione e di discordia il popolo ucraino aveva bisogno di ascoltare parole consolanti. Aveva bisogno di sentire che «Gesù frustato, bastonato, disprezzato, cammina di povertà *in povertà e viene a raggiungerci nella nostra povertà*». Aveva bisogno di sentire che «spesso è là dove siamo più poveri che Dio viene a creare le cose più belle». Questo popolo che sta cercando i modi di governarsi da sé a tutti i livelli aveva bisogno di sentirsi dire che «una ricerca del potere può nascondersi anche nella nostra decisione di seguire Gesù».

Contro ogni aspettativa la partecipazione alla preghiera comune, prevista per il sabato in una chiesa ortodossa del patriarcato di Kiev e la domenica in una chiesa cattolica di rito greco, è stata molto numerosa. Eppure alcune suore cattoliche di rito greco avevano discusso per un'ora se partecipare o meno a una liturgia in una chiesa ortodossa. Alla fine sono venute ed hanno potuto ascoltare l'invito del vescovo Andrea Horak a «incanalare le energie, finora utilizzate per le lotte interconfessionali, verso un'azione comune di aiuto ai poveri e alle persone disabili». L'unico punto nero dell'insieme è stato l'assenteismo degli ortodossi autocefali. È vero che appena dieci giorni prima il vescovo Antonio del patriarcato di Kiev aveva sospeso dalle sue funzioni l'arcivescovo Pietro che governava la Chiesa ortodossa autocefala di Lvov, e aveva scomunicato Bohdan Rujak, responsabile di un gruppo di giovani autocefali.

Quanto ai risultati del ritiro il primo e il più importante è il desiderio di molte confessioni di creare una comunità Fede e Luce nella propria Chiesa. Dice Jean Vanier: «Così i gruppi Fede e Luce di confessioni diverse si riuniranno di tanto in tanto per celebrare la loro unità».

Marguerite Peeters
(corrispondente a Lvov del giornale «La Libre Belgique»)

ACERRA:

Seconda tappa: la Cresima

Siamo la Comunità di F.L. Emanuel di Acerra (NA) e vogliamo comunicare a tutti i lettori di «**Ombre e luci**» la bella esperienza di dodici ragazzi della nostra comunità che, preparati da una Suora di Nazareth, Tana, hanno ricevuto il sacramento della Cresima il 3 Giugno 1995 nella Parrocchia di S. Alfonso di Acerra.

Tana, con molta costanza e semplicità, ha fatto loro catechismo già l'anno scorso per prepararli alla Prima Comunione e quest'anno per portarli alla Cresima; noi pensiamo che per lei non è stato un compito molto difficile, essendo lei stessa una persona disponibile, semplice e che si trova molto a suo agio con i «piccoli».

La Messa è stata celebrata dal nostro Vescovo Don Antonio Riboldi e tutti noi siamo rimasti molto contenti della sua presenza e della sua partecipazione ai momenti particolari della nostra celebrazione... la cosa più bella è che ha anche mimato i canti insieme a noi. Hanno concelebrato Don Giancarlo Petrella, parroco della Chiesa di S. Alfonso (chiesa che la comunità ha scelto come parrocchia di adozione) e P. Enrico Cattaneo, assistente spirituale della comunità «**Roveto ardente**» di Napoli, che è stato accompagnato da Maurizio Manca, coordinatore regionale.

Ora vorremmo descrivervi alcuni momenti della Messa che sono stati per noi molto importanti e carichi di segni. Per ricevere il sacramento della Cresima ogni ragazzo, insieme al Padrino, andava dal Vescovo portando sul petto un cartoncino rosso a forma di cuore, segno del cuore rinnovato e sul quale era scritto il proprio nome...

Tutti i ragazzi hanno vissuto questo incontro con lo Spirito Santo con molta serietà, umiltà e tanta tanta gioia che si leggeva sui loro volti.

La Messa si è conclusa con il «Canto della Comunità», ma... non è finita lì, perché nel salone della parrocchia è stata preparata una grande festa con un'enorme torta.

È stata una cerimonia molto bella preparata con cura e con semplicità in un clima di grande armonia; tutti hanno collaborato ad organizzare canti, letture, cartelloni, segni; la festa in particolare è stata organizzata dall'équipe del laboratorio **Arcobaleno**, cooperativa di solidarietà sociale, dove i ragazzi si incontrano tutti i giorni.

Quest'avvenimento è stato una tappa molto importante per noi della comunità, per i ragazzi, per i genitori e per Tana. ■

PER AMICI E GENITORI

Centri di Esercitazione ai Metodi dell'Educazione Attiva

C.E.M.E.A.

Un'attività dell'Associazione CEMEA del Lazio

Si stanno svolgendo a Roma, nei locali di alcuni istituti di scuola superiore, otto seminari di danze collettive. I corsi sono stati organizzati dall'Associazione dei CEMEA del Lazio (Via Francesco Amici, 13 Roma - tel. 06/58203177), otto lezioni di due ore ciascuna.

I Centri di Esercitazione ai Metodi dell'Educazione Attiva sono un organismo associativo sorto con lo scopo di promuovere l'attuazione dei metodi dell'educazione attiva in ogni contesto di carattere educativo ricreativo e terapeutico.

Le attività possono interessare a tutti coloro che svolgono o si accingono a svolgere un lavoro a carattere educativo, pedagogico, psicosociale e socio terapeutico.

In particolare: ai genitori, agli insegnanti di scuola materna, elementare, media, superiore, agli studenti, agli educatori di comunità, di asili nido e a coloro che operano nei soggiorni di vacanza, nelle istituzioni terapeutico-educative.

STAGES

FORMAZIONE OPERATORI del TEMPO LIBERO 2° livello: 28 aprile - 1 maggio

GIOCHI e ATTIVITÀ MOTORIE: 26 - 30 agosto

L'IMMAGINARIO e il CORPO: 2 - 8 settembre

FORMAZIONE OPERATORI del TEMPO LIBERO: 23 - 28 settembre

ESPRESSIONE e COMUNICAZIONE: 31 ottobre - 3 novembre

EUTONIA: novembre

GIOCO DRAMMATICO: 5 - 8 dicembre

ESPRESSIONE CORPOREA: dicembre

SEMINARI

DANZE COLLETTIVE: aprile/maggio

ESPRESSIONE CORPOREA: sett/ottobre

ESPRESSIONE e COMUNICAZIONE: sett/ottobre

DANZE GIOCHI CANTATI: ottobre

SVILUPPO DELLA MENTE MATEMATICA: ottobre/dicembre

DANZE COLLETTIVE 1° 2° e 3° LIVELLO: ottobre/dicembre

SCRITTURA: ottobre/dicembre

WEEK-END:

DANZA TERAPIA: maggio

DANZE COLLETTIVE: ottobre

CEMEA IN ITALIA

BOLOGNA 40123 - Via N. Sauro, 16
FIRENZE 50135 - Casella Postale 4137
LA SPEZIA 19100 - Casella Postale 207
MEZZOGIORNO 00153 - Via N. del Grande, 39 RM
MILANO 20122 - Via Pantano, 17
ROMA 00152 - Via F. Amici, 13
TORINO 10121 - Via Avogadro, 26
UMBRIA 06010 - Promano-Città di Castello

Costituiscono la Federazione Italiana dei CEMEA con Segreteria a Firenze - Via S. Salvi, 12.

Non è perché è bello
che l'amiamo,
non perché è intelligente;
l'amiamo perché
è nostro figlio.

(Tagore)